

Quality of care and quality of life in Inflammatory Bowel Disease: A European Study

Citation for published version (APA):

van der Eijk, I. (2002). *Quality of care and quality of life in Inflammatory Bowel Disease: A European Study*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20020215ie>

Document status and date:

Published: 01/01/2002

DOI:

[10.26481/dis.20020215ie](https://doi.org/10.26481/dis.20020215ie)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 05 May. 2023

Chapter 9

| Summary

Summary

This thesis describes the role of quality of health care (QoC) in patients with Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC), collectively referred to as inflammatory bowel disease (IBD). Health care consists of three aspects: relational (patients), professional (physicians), and organisational (hospitals). The aims of the studies addressed in this thesis were: 1) to assess the IBD patients' opinion on QoC in different European countries; 2) to determine the influence of QoC on quality of life (QoL); 3) to assess the perspective of the physicians on QoC and to make a comparison with the patients' perspective; 4) to survey the organisational possibilities of hospitals in several European countries; and 5) to survey health care consumption of European IBD patients during the course of their disease and to relate this to subjective QoL.

It is essential to identify, develop, and implement a system of care that is unique to those with specific, long-term health concerns and requirements. **Chapter 1** critically reviews the current knowledge about methods to study the QoC in the chronically ill, concentrating on those with IBD. In summary, several different general measures regarding quality of care assessment in chronic diseases exist. However, in the specific case of IBD no instrument is available to assess total QoC.

In health care, exchanges occur between organisational providers and physicians, and between physicians and patients. It has been shown in chronic diseases that the perspectives of patients and physicians differ with regard to QoC. Relatively little research exists on the ideal combination of health care aspects, organisation, and orientation of physicians to effectively satisfy the needs of the chronically ill patient. Comparisons should be made across types of care (inpatient and outpatient), facilities, patients, and physicians to gain insight into the optimal QoC possible. Patients, physicians, and organisations must be able to integrate, access, respond to, and modify health and health care mechanisms, stressing the need to assess the perspectives of these three groups of health care partners. To develop instruments for these assessments, it is important to involve the target populations from the very start.

Since it has been shown that QoL is impaired in IBD patients, the relationship between QoC and QoL in IBD is one that is certainly worth studying. If there is an association between these parameters, optimisation of QoC might improve QoL in IBD.

The development of a questionnaire to assess quality of care through the patients' eyes (QUOTE-IBD) is described in **Chapter 2**. It was conducted in a multinational setting (seven countries) in co-operation with 380 IBD patients. The result is an easy-to-complete, anonymous, self-administered instrument that was shown to be valid and reliable. The QUOTE-IBD consists of ten generic and 13

IBD-specific items and combines both importance and performance evaluations. The 23 items are in agreement with the literature, since eight generally accepted care dimensions – accessibility, costs, accommodation, continuity of care, courtesy, information, competence, and autonomy – are represented by at least one item in the concept. These care dimensions represent both structure and process features of the health care system, which enables researchers to relate QoC to health outcome measures such as QoL.

Initial testing of the QUOTE-IBD in the Netherlands showed that the questionnaire was applicable to identify targets for improvement both in hospital settings and in general practices. When arrangements have been made to improve a certain health care aspect, the QUOTE-IBD measurement should be repeated to confirm whether the improvement has been established.

In **Chapter 3** the role of QoC in relation to QoL is described. Since literature reported several variables to possibly influence QoL in IBD (i.e. disease activity, psychological status, coping, stressful life events, and social support), a conceptual model was constructed taking these into account. Data were assessed from IBD patients in eight countries (Norway, Denmark, Ireland, Netherlands, Portugal, Italy, Greece, and Israel), by using existing questionnaires to assess data on QoL and the reported influencing variables, and the QUOTE-IBD for QoC. The patients participated in an inception cohort of newly diagnosed patients, created between 1991 and 1993. At the moment of data assessment for this study the patients were diagnosed with IBD for six to eight years, suggesting they were experienced with regard to the receipt of health care to their IBD.

Hierarchical multivariate regression analysis showed that in IBD, QoL was indeed influenced by QoC, in particular by the provision of information, as well as by disease activity, psychological status, type of hospital patients attend to (university versus general), social support, stressful life events, and the way of administration of the questionnaire. CD patients suffered from costs of the disease more than patients with UC. For CD patients the continuity of care appeared to be important in QoL, whereas for UC patients the courtesy of attending medical personnel appeared to be crucial.

The physicians' perspective on the QoC provided for IBD patients, and the comparison with the perception of the care-receiving patient, in the same multinational setting as described above, are reported in **Chapter 4**. A questionnaire to assess the perspective of physicians was developed involving Dutch physicians treating IBD patients. The scoring system was similar to that of the QUOTE-IBD, combining importance and performance ratings. Both questionnaires were administered simultaneously to the respective target populations. It was observed that physicians believed that several care aspects should be improved, in particular the health care costs in IBD. This may be due to the fact that in order to stay within the budget, physicians might be forced to use less expensive, but also less efficient diagnostic procedures or treatments.

The perspectives of patients and physicians differed markedly, particularly with regard to the provision of information, which was perceived worse by patients than by physicians. It might be that specifically patients with chronic diseases have a growing demand for more detailed information about the nature of their disease, its clinical management, social consequences and prognosis. Other differences might be due to the fact that physicians are restricted to working in predetermined health care structures unknown by the patients.

The available health care facilities and policies for IBD, as observed in the participating twelve European hospitals (eight university and four general hospitals), are presented in **Chapter 5**. They are used to define “best practice” with regard to IBD. “Best practice” can be summarised as practical guidelines towards optimal quality of care in IBD.

Existing quality norms, developed for total hospital care by a specified organisation, were restricted to IBD-specific care and adapted to the frame of reference of the study group. In each centre these norms were surveyed by means of questionnaires. The data collected were used as a basis for professional peer reviews in all participating centres. Two auditors visited each centre, using a uniform approach. The observations in each centre can be categorised into patient-oriented processes, technical and patient safety, and quality of the medical standard. Several findings can be considered as “benchmarks” (positive care aspects that can directly be implemented for improvement of IBD care in another hospital). In combination with other important positive observations, “best practice” in IBD could be created.

These guidelines for optimal health care for IBD concern a confidential relationship between health care worker(s) and patient, good accessibility to health care, availability of patient data, continuous training and updating of health care workers with regard to care for IBD patients, continuity of care, provision of information to patients, and availability and maintenance of diagnostic and therapeutic equipment and facilities.

Chapter 6 focuses on the health care consumption of IBD patients in eight countries during the first six to eight years of their disease, and the possible relationship of this feature with QoL. Data on health care consumption, QoL, disease activity, and several background variables such as gender and disease localisation, were assessed by means of a patient questionnaire and objective data collection from patient files. Data of 250 CD and 509 UC patients were available for statistical analyses. CD patients, patients with extensive disease, and those with active disease had higher health care consumption during the course of disease compared to patients with ulcerative colitis, restricted disease, and inactive disease, respectively. This might be explained by a more difficult or more serious disease course.

More diagnostic procedures were performed in university compared to general hospitals, probably due to the referral characteristics of university hospitals and the usually greater availability of health care facilities. In northern centres

paramedical health care consumption was higher than in southern centres, possibly since these services are more extendedly available in the north.

With regard to QoL, it was observed that besides disease activity and female gender, the number of diagnostic procedures negatively influenced QoL. Confirmation of these results by longitudinal studies is required in order to provide practical recommendations for health care policies with regard to invasive diagnostic procedures in IBD.

In conclusion, this thesis presents the development of methods to accurately assess data on QoC from patients, physicians, and health care organisations. Moreover, it shows that a relationship between QoC and QoL exists. Improvement and regular evaluation of QoC in IBD may play a beneficial role in the QoL of IBD patients. Future studies employing these means for data assessment could expand the research population within and between countries in order to facilitate European harmonisation of providing good QoC in IBD.

Chapter 10

Samenvatting

Samenvatting

Dit proefschrift beschrijft de rol van kwaliteit van gezondheidszorg (QoC) bij patiënten met de ziekte van Crohn (CD) en colitis ulcerosa (UC), ziektes die ook wel omschreven worden als chronische inflammatoire darmziekten (IBD). Gezondheidszorg bestaat uit relationele (patiënten), professionele (artsen), en organisatorische (ziekenhuizen) aspecten.

De vijf doelen van de studies zoals beschreven in dit proefschrift zijn: 1) het in kaart brengen van het patiëntenperspectief met betrekking tot QoC in verschillende Europese landen; 2) het bepalen van de invloed QoC op kwaliteit van leven (QoL) heeft bij IBD; 3) het meten van de opinie van artsen omtrent QoC en deze vergelijken met die van patiënten; 4) het beschrijven van de organisatorische mogelijkheden met betrekking tot zorg voor IBD in ziekenhuizen in een aantal Europese landen; en 5) het in kaart brengen van de zorgconsumptie van Europese IBD-patiënten gedurende het beloop van de ziekte en dit relateren aan de subjectieve QoL.

Het is essentieel om een zorgsysteem te identificeren, ontwikkelen, en implementeren dat uniek is voor patiënten met specifieke, lange termijn behoefte aan gezondheidszorg. In Hoofdstuk 1 wordt een kritisch overzicht gegeven van de huidige wetenschap omtrent methoden waarmee QoC bij chronisch zieken bestudeerd kan worden, toegespitst op IBD. Samenvattend bestaan er verschillende generische methoden om QoC bij chronisch zieken te bepalen. Voor het specifieke geval van IBD bestaat er echter geen instrument om een totaalbeeld van de geboden QoC te geven.

In de gezondheidszorg treden er interacties op tussen zorgmanagers en artsen, alsmede tussen artsen en patiënten. Het is eerder aangetoond dat bij chronische ziekten de visie van artsen en patiënten substantieel kan verschillen wat betreft QoC. Er zijn relatief weinig studies gerapporteerd over de ideale combinatie van zorgaspecten, organisatie, en oriëntatie van artsen om aan de behoeften van chronisch zieke patiënten te voldoen. Er zouden vergelijkingen gemaakt moeten worden binnen zowel klinische als poliklinische zorg, aanwezige faciliteiten, patiënten, en artsen om inzicht te krijgen in de best mogelijke QoC. Patiënten, artsen, en ziekenhuizen moeten in staat zijn gezondheids(zorg)mechanismen te integreren, toegang hiertoe te verlenen en deze aan te passen. Hierbij zou de nadruk gelegd moeten worden op de noodzaak om de visies van deze drie partners op de geboden gezondheidszorg te verkrijgen. Om methoden voor dit doel te ontwikkelen is het van belang om de doelgroepen van begin af aan bij het proces te betrekken.

Daar het aangetoond is dat IBD-patiënten een verlaagde QoL hebben ten opzichte van gezonde personen, is het de moeite waard om de mogelijke relatie tussen QoC en QoL te bestuderen. Als er een relatie tussen deze twee

parameters bestaat, zou dat betekenen dat een hogere mate van QoC de QoL bij IBD-patiënten zou kunnen verbeteren.

De ontwikkeling van een vragenlijst om het perspectief van IBD-patiënten op QoC te bepalen (de QUOTE-IBD) wordt beschreven in Hoofdstuk 2. Dit onderzoek is uitgevoerd in een multinationale setting (zeven landen) in samenwerking met 380 IBD-patiënten. Het resultaat is een eenvoudig zelf in te vullen, anonieme vragenlijst waarvan de validiteit en betrouwbaarheid zijn aangetoond. De QUOTE-IBD bestaat uit tien generische en 13 IBD-specifieke vragen, en combineert zowel de mate van belang die de patiënt aan bepaalde zorgaspecten hecht als de ervaring van de patiënt met deze aspecten. De 23 vragen zijn in overeenstemming met de literatuur gezien het feit dat acht algemeen geaccepteerde dimensies van QoC – toegankelijkheid, kosten, accommodatie, continuïteit van zorg, bejegening, informatievoorziening, competentie, en autonomie – worden gerepresenteerd door tenminste één vraag in het concept. Deze zorgdimensies representeren zowel structuur- als proceskenmerken van het gezondheidszorgsysteem, waardoor onderzoekers in staat zijn om QoC aan uitkomstmaten zoals QoL te relateren.

Het initieel testen van de QUOTE-IBD in Nederland heeft aangetoond dat de vragenlijst toegepast kan worden om aspecten te identificeren die verbetering behoeven, in zowel ziekenhuizen als huisartsenpraktijken. Als er regelingen getroffen worden om een zorgaspect te verbeteren, zou de meting met de QUOTE-IBD herhaald moeten worden om te bevestigen dat de verbetering daadwerkelijk heeft plaatsgevonden.

In Hoofdstuk 3 wordt QoC in relatie tot QoL beschreven. Aangezien in de literatuur verscheidene variabelen zijn gerapporteerd die QoL bij IBD-patiënten kunnen beïnvloeden (ziekteactiviteit, psychologische status, omgaan met de ziekte, stressvolle gebeurtenissen, en sociale steun), werd er een conceptueel model ontwikkeld dat rekening houdt met deze factoren. Vervolgens zijn hier gegevens over verzameld van IBD-patiënten in acht landen (Noorwegen, Denemarken, Ierland, Nederland, Portugal, Italië, Griekenland en Israël), door middel van bestaande vragenlijsten voor QoL en voor de in de literatuur gerapporteerde variabelen, alsmede de QUOTE-IBD voor QoC. Bij de deelnemende patiënten was IBD gediagnosticeerd tussen 1991 en 1993. Dit betekent dat op het moment van dataverzameling voor de huidige studie de patiënten reeds zes tot acht jaar bekend waren met deze ziekte en gedurende deze periode ervaring hebben opgedaan met gezondheidszorg voor IBD.

Met hiërarchische multivariate regressie-analyse is aangetoond dat bij patiënten met IBD de QoL inderdaad werd beïnvloed door QoC, en dat met name informatievoorziening over de ziekte een rol bleek te spelen. Ook ziekteactiviteit, psychologische status, het soort ziekenhuis dat de patiënten bezochten (academisch of perifeer), sociale steun, stressvolle gebeurtenissen en de manier waarop de vragenlijst afgenomen werd (interview of zelfrapportage), beïnvloedden de QoL. Patiënten met CD bleken grotere problemen te hebben met de kosten die met hun ziekte gepaard gaan dan patiënten met UC.

Bovendien bleek de continuïteit van de zorg van belang te zijn voor QoL bij patiënten met CD, terwijl voor patiënten met UC de bejegening van behandelend medisch personeel, zoals ervaren door de patiënten, cruciaal was.

De visie van de arts op de QoC die aan IBD-patiënten geboden wordt, alsmede het vergelijk met de mening van de patiënt die de zorg ontvangen heeft in dezelfde multinationale setting als boven beschreven, worden in **Hoofdstuk 4** beschreven. Nederlandse artsen die IBD-patiënten behandelen zijn betrokken bij de ontwikkeling van een vragenlijst om de opinie van artsen te peilen. Het scoresysteem was gelijk aan dat van de QUOTE-IBD, waarbij belang- en ervaringsevaluaties worden gecombineerd. Beide vragenlijsten zijn tegelijkertijd ingevuld door de respectievelijke doelgroepen. Het bleek dat artsen van mening waren dat verscheidene zorgaspecten verbeterd zouden kunnen worden, met name de kosten voor gezondheidszorg voor IBD. Deze bevinding zou toegeschreven kunnen worden aan de mogelijkheid dat artsen, om binnen het budget te blijven, gedwongen kunnen zijn om minder dure, maar ook minder efficiënte diagnostische procedures of behandelingen toe te passen dan optimaal zou zijn.

De visies van artsen en patiënten met betrekking tot QoC verschilden substantieel, met name ten aanzien van de informatievoorziening, welke slechter werd beoordeeld door patiënten dan door hun artsen. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat patiënten met een chronische ziekte een toenemende behoefte aan gedetailleerde informatie omtrent de aard van hun ziekte, de klinische behandeling, sociale consequenties en prognose hebben. Andere verschillen kunnen zijn ontstaan doordat artsen beperkt worden in hun behandelingsstrategieën door bepaalde gezondheidszorgstructuren die onbekend zijn bij de patiënt.

De beschikbare gezondheidszorgfaciliteiten en strategieën om IBD te behandelen, zoals geobserveerd in de twaalf deelnemende Europese ziekenhuizen (acht academische en vier perifere ziekenhuizen), worden gepresenteerd in **Hoofdstuk 5**. Deze observaties zijn gebruikt om "best practice" voor IBD te definiëren. "Best practice" kan omschreven worden als een set praktische richtlijnen voor optimale QoC voor een bepaalde ziekte.

Bestaande kwaliteitsnormen, zoals ontwikkeld door een professionele organisatie voor ziekenhuisbrede zorg, werden beperkt tot IBD-specifieke zorg en aangepast aan het referentiekader van de studiegroep. In elk centrum zijn deze normen in kaart gebracht door middel van vragenlijsten. De verzamelde data zijn vervolgens gebruikt als basis voor professionele "peer reviews" in alle deelnemende centra. Ieder ziekenhuis werd bezocht door twee auditoren, waarbij gebruik werd gemaakt van een uniforme aanpak. De observaties in de centra kunnen gecategoriseerd worden in patiëntgeoriënteerde processen, technische en patiëntgebonden veiligheid, en kwaliteit van de medische standaard. Verscheidene bevindingen kunnen gezien worden als "benchmarks" voor IBD (dit zijn positieve zorgaspecten die direct in een ander ziekenhuis geïmplementeerd kunnen worden ter verbetering van zorg). In combinatie met

andere positieve bevindingen kon “best practice” voor IBD ontwikkeld worden. Deze richtlijnen voor optimale gezondheidszorg voor IBD hebben betrekking op een vertrouwensband tussen zorgverlener(s) en patiënt, een goede toegankelijkheid van de zorg, de beschikbaarheid van patiëntgegevens, continue training en bijscholing in zorg voor IBD van zorgverleners, continuïteit van zorg, informatievoorziening aan patiënten, en beschikbaarheid en onderhoud van diagnostische en therapeutische faciliteiten.

Hoofdstuk 6 richt zich op de zorgconsumptie van IBD-patiënten in acht landen gedurende de eerste zes tot acht jaar van hun ziekte, en de mogelijke relatie hiervan met subjectieve QoL. Gegevens over zorgconsumptie, ziekteactiviteit en verscheidene achtergrondvariabelen zoals geslacht en ziekte lokalisatie, werden verkregen door middel van een patiëntenvragenlijst alsmede door objectieve dataverzameling uit medische patiëntendossiers. Gegevens van 250 patiënten met CD en 509 met UC konden worden geïncludeerd in de statistische analyses. Patiënten met CD, met uitgebreide ziekte lokalisatie en met actieve ziekte, bleken een grotere zorgconsumptie gedurende het beloop van hun ziekte te hebben dan patiënten met respectievelijk UC, beperkte ziekte lokalisatie en inactieve ziekte. Dit zou verklaard kunnen worden door een complexer en ernstiger ziektebeloop van de eerstgenoemde groep.

In academische ziekenhuizen werden meer diagnostische procedures uitgevoerd dan in perifere ziekenhuizen. Waarschijnlijk is dit veroorzaakt door verwijzingen naar academische ziekenhuizen en de gewoonlijk grotere beschikbaarheid van zorgfaciliteiten aldaar. In noordelijke centra werd er een grotere consumptie van paramedische zorg geobserveerd dan in zuidelijke centra, mogelijk doordat deze diensten in grotere mate beschikbaar zijn in het noorden.

Met betrekking tot QoL bleek dat het aantal uitgevoerde diagnostische procedures, naast ziekteactiviteit en vrouwelijk geslacht, de QoL negatief beïnvloedde. Bevestiging van deze resultaten door middel van longitudinale studies is noodzakelijk om praktische aanbevelingen te kunnen doen voor gezondheidszorgstrategieën met betrekking tot het uitvoeren van invasieve diagnostische procedures bij IBD-patiënten.

Samengevat presenteert dit proefschrift de ontwikkeling van methoden om nauwkeurige gegevens te verzamelen over QoC van patiënten, artsen en gezondheidszorgorganisaties. Het beschreven onderzoek heeft aangetoond dat er een relatie bestaat tussen QoC en QoL. Verbetering en regelmatige evaluatie van QoC voor IBD zou een gunstige rol kunnen spelen voor de QoL van IBD-patiënten. Toekomstig onderzoek waarin de ontwikkelde methoden voor dataverzameling gebruikt worden, zou de onderzoekspopulaties binnen en tussen landen kunnen vergroten om Europese harmonisering ten aanzien van het verstrekken van goede QoC voor IBD-patiënten te faciliteren.